



TRABAJO DE FIN DE GRADO

Cuidados Paliativos en los Pacientes con
Enfermedad Renal Crónica Avanzada en el
Final de la Vida. Revisión narrativa.



Yaiza Romer Castro

Tutora: Dra. M^a Carmen Sellán Soto

Grado en Enfermería

Curso académico: 2015-2016

Facultad de Medicina

RESUMEN

Introducción. El crecimiento de la población envejecida ha provocado el aumento de la Enfermedad Renal Crónica. La progresión de esta enfermedad ha conducido a la necesidad de dirigir Cuidados Paliativos (CP) a los enfermos renales crónicos en estadio 5 en las diferentes opciones de tratamiento.

Objetivo. Revisar la literatura en relación a los CP y de soporte renal que se realizan en el área de nefrología en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) al final de la vida en el ámbito hospitalario

Material y Método. Se realizó una revisión narrativa entre febrero-abril de 2016 en las bases de datos: Medline, Cinahl, Cuiden, Dialnet, Biblioteca Virtual de la Salud, Scielo y Google. Los criterios de inclusión fueron el idioma (castellano, portugués e inglés), período de publicación (2008-abril de 2016); teniendo que estar relacionados con los CP en pacientes con ERCA al final de la vida.

Resultados. Se revisaron 19 documentos. Se destaca la necesidad de coordinación entre Servicios de Nefrología y Unidades de Cuidados Paliativos desde fases precoces; la orientación de los cuidados al control de síntomas físicos, psicológicos y espirituales al final de la vida; y la importancia de la formación de las enfermeras y resto del equipo sanitario en CP en el proceso de muerte. Se recomienda el estudio de estas áreas debido a la limitada bibliografía para la práctica basada en la evidencia.

Conclusiones. Los CP han cobrado relevancia en el área de nefrología. En el final de la vida se precisa la atención holística e individualizada del paciente y su familia, además de una correcta formación de enfermeras en éste ámbito.

Palabras clave: enfermedad renal crónica, cuidados paliativos, final de la vida, enfermería, formación.

ABSTRACT

Introduction. The growth of the aging population has led to the increase of Chronic Kidney Disease (CKD). The progression of this disease has led to the need to lead palliative care stage 5 Chronic Kidney Patients in different options of treatment.

Purpose. Revise the literature in relation with the Palliative Care (PC) and the renal support that are performed in the area of Nephrology in patients with Chronic Kidney Disease (CKD) at the end of life in the hospital environment.

Methods. It has been done a narrative review between February-April 2016 by consulting various databases: Medline, Cinahl, Cuiden, Dialnet, Biblioteca Virtual de la Salud, Scielo and Google Scholar. The articles chosen were in Spanish, Portuguese and English that were published between the year 2008 and 2016 and they had to be linked to PC in patients with CKD at the end of life.

Findings. A total of 19 documents have been included in this review. It is stood out above all the need for a coordination of the Nephrology Services and Units of Palliative Care since the early stages; the treatment orientation of the care is to control the physical symptoms, disturbance psychological and spiritual at the end of life; and the importance of training of nurses and the rest of team health on PC at the end of life. It is recommended the study of these areas because of the limited literature to carry out a comprehensive evidence-based practice.

Conclusions. The PC have gained relevance in the area of Nephrology. At the end of life is required a holistic and individualized care for the patient and his family, as well as a proper training of nurses in this field.

Key words: chronic kidney disease, palliative care, end of life, nursing, education.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. FACTORES DE RIESGO.....	1
1.2. ETAPAS DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	1
1.3. EPIDEMIOLOGIA	2
1.4. ECONOMÍA	3
1.5. CUIDADOS ENFERMEROS EN CONSULTA DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA	3
1.6. CUIDADOS PALIATIVOS	5
1.6.1. EPIDEMIOLOGÍA.....	6
1.6.2. CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA	6
1.6.3. CUIDADOS PALIATIVOS EN ERCA	7
1.7. JUSTIFICACIÓN	8
1.8. OBJETIVO	9
2. MATERIAL Y MÉTODO	10
2.1. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	10
2.2. CINAHL	11
2.3. CUIDEN	12
2.4. SCIELO	12
2.5. DIALNET	13
2.6. MEDLINE	13
2.7. BIBLIOTECA VIRTUAL DE LA SALUD	14
2.8. GOOGLE	14
2.9. SITIO WEB (SOCIEDADES ESPAÑOLAS)	14
3. RESULTADOS	17
3.1. CUIDADOS PALIATIVOS EN GENERALES EN ENFERMEDAD TERMINAL Y COORDINACIÓN CON LOS SERVICIOS DE NEFROLOGÍA.	17
3.2. SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA.....	21
3.3. FORMACIÓN DE ENFERMERAS EN EL ÁREA DE NEFROLOGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS Y PRÁCTICA BASADA EN LA EVIDENCIA.	27
3.4. CARACTERÍSTICAS DE LOS RESULTADOS	30
4. DISCUSIÓN.....	38
5. CONCLUSIONES	40
5.1. LIMITACIONES	40
5.2. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	41
6. AGRADECIMIENTOS	41
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estadios de la enfermedad renal crónica avanzada.....	2
Tabla 2. Estresores presentes en la enfermedad renal crónica avanzada susceptibles de intervención psicológica.....	5
Tabla 3. Cadenas de búsqueda en Cinahl.....	11
Tabla 4. Cadenas de búsqueda en Cuiden.....	12
Tabla 5. Cadenas de búsqueda en Scielo.....	12
Tabla 6. Cadenas de búsqueda en Dialnet.....	13
Tabla 7. Cadenas de búsqueda en Medline.....	13
Tabla 8. Cadenas de búsqueda en Biblioteca Virtual de la Salud.....	13
Tabla 9. Cadenas de búsqueda en Google.....	14
Tabla 10. Artículos de Sitios Web.....	14
Tabla 11. Artículos seleccionados de las bases de datos.....	15
Tabla 12. Tabla de resultados.....	31
Tabla 13. Tabla de resultados.....,	34
Tabla 14. Tabla de resultados.....	37

1. INTRODUCCIÓN

Esta revisión narrativa girará en torno a la atención enfermera en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) en la fase terminal. Se centrará en el rol y el manejo llevado a cabo durante los cuidados paliativos y de soporte renal de los pacientes ingresados en el hospital que han elegido tratamiento no dialítico o rechazo de diálisis al final de la vida.

El concepto de Enfermedad Renal Crónica (ERC) se refiere a la disminución progresiva de la función renal que está determinada por la filtración glomerular (FG) o el aclaramiento de creatinina menor de 60 ml/min/1.73m², o el daño renal en ambos casos con una duración de al menos 3 meses. Este daño renal se establece mediante marcadores como la excreción de albumina o proteínas elevadas a través de la orina. Según Bargman y Skorecki (2012) se trata de un *“proceso de disminución irreversible, intensa e incesante en el número de nefronas y típicamente corresponde a los estadios o etapas 3 a 5 de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)”* (p.25).

1.1. Factores de riesgo

La importancia de esta enfermedad también viene determinada por la elevada comorbilidad y factores de riesgo asociados que incluyen hipertensión arterial (HTA), diabetes mellitus, edad mayor de 60 años, obesidad, tabaquismo y dislipemia (Bargman y Skorecki, 2012), y el aumento de la prevalencia de dichos factores ha provocado el crecimiento de la ERC en todo el mundo (Otero, Gayoso y García, 2010).

1.2. Etapas de Enfermedad Renal Crónica

Esta enfermedad se divide en 5 estadios según los criterios de diagnóstico.

Las etapas 1 y 2 son las iniciales, éstas no presentan alteraciones aunque pueden manifestarse síntomas de la nefropatía primaria como hipertensión y edema. Al disminuir la filtración glomerular la enfermedad evoluciona a los estadios 3 y 4, en los que se observan manifestaciones clínicas derivadas de las complicaciones de la ERC. En estas fases existen alteración de los órganos y sistemas acompañada de anemia, fatiga, anorexia con malnutrición progresiva y desequilibrio hidroelectrolítico. En estas etapas si el paciente permanece estable se le asigna tratamiento, mientras que cuando hay deterioro de la filtración glomerular y una hipertensión descontrolada o proteinuria es derivado al nefrólogo (Bargman y Skorecki, 2012).

La fase más grave de este problema de salud, y sobre la que se centrará este trabajo, se encuentra en el estadio 5, donde pasa a denominarse Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) (Vázquez, 2010). En este estadio se produce acumulación de toxinas, líquidos y electrolitos debido a que el riñón es incapaz de excretar con normalidad, produciéndose el síndrome urémico, lo que conlleva a la afección sobre las actividades de la vida diaria (Bargman y Skorecki, 2012).

Tabla 1. Estadios de la enfermedad renal crónica avanzada.

Estadio	FG (ml/min/1,73m ²)	Descripción
1	≥90	Daño renal con FG normal
2	60-89	Daño renal, ligero descenso del FG
3	30-59	Descenso moderado del FG
4	15-29	Descenso grave del FG
5	<15 o diálisis	Prediálisis/ diálisis

FG: filtrado glomerular

Fuente tabla: Tomado de “Documento de Consenso sobre la Enfermedad Renal Crónica”. Bover et al. (2012).

1.3. Epidemiología

El progresivo envejecimiento de la población mundial ha cambiado los patrones epidemiológicos. Gracias a los avances científicos se ha conseguido retrasar la edad media de muerte. Este fenómeno ha originado el cambio de las principales causas de muerte, disminuyendo los fallecimientos por enfermedades infecciosas y alteraciones del embarazo y el parto e incrementándose las patologías crónicas no transmisibles (diabetes, cáncer, cardiopatías, trastornos neurodegenerativos y enfermedades cerebrovasculares) (Suzman y Haaga, 2012).

Según Vargas et al. (2015) expuesto en el “Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS la Enfermedad Renal Crónica” se ha convertido en un problema de salud pública importante, no solo a nivel nacional sino también afectando de manera mundial. Ha habido un considerable aumento de la prevalencia en los últimos años, pasando de ser una patología grave que afectaba a pocos individuos, a ser una enfermedad común y de variable gravedad.

Según los datos mostrados por EPIRCE (Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España) citado por Bover et al. (2012) en el “Documento de consenso sobre la Enfermedad Renal Crónica”:

“EPIRCE (Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España) diseñado para conocer la prevalencia de la ERC en nuestro país y promovido por la Sociedad Española de Nefrología (SEN) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo, se estimó que aproximadamente el 10% de la población adulta sufría de algún grado de ERC, siendo del 6,8% para los estadios 3-5 (de los que 3,3% tenían entre 40-64 años y 21,4% eran mayores de 64 años)” (p.10).

Asimismo cobra importancia la elevada comorbilidad relacionada con vasculopatías que caracteriza a esta enfermedad. La menor mortalidad relacionada con cardiopatías y vasculopatías cerebrales ha aumentado la incidencia de ERC en ancianos. Sin embargo, en fases iniciales de la nefropatía el paciente acabará falleciendo por causas cardiovasculares antes de que pueda avanzar la enfermedad renal (Bargman y Skorecki, 2012).

Según Buades et al. (2015) expuesto en la “Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)” la: *“prevalencia aumenta con la edad a pesar de que la mayoría de los pacientes con ERC fallecen antes de llegar a desarrollar una Enfermedad Renal Crónica en Estadio Avanzado (ERCA). En España la prevalencia de ERCA supera los 1000 pacientes por millón de población”* (p.6), afectando mayormente a personas mayores e incrementándose el riesgo con los años (Gutiérrez, Leiva-Santos, Sánchez-Hernández y Gómez, 2015).

1.4. Economía

Con respecto al gasto sanitario la ERC se asocia a costes muy significativos. Según Egocheaga et. al (2012) *“en España el coste anual asociado al tratamiento de las fases más avanzadas de ERC se estima en más de 800 millones de euros”* (p.798).

1.5. Cuidados enfermeros en consulta de Enfermedad Renal Crónica Avanzada

Las consultas de enfermería de ERCA se dividen según la función que se pretende desempeñar. En la primera consulta se acoge al paciente; en la segunda se trata de una valoración del paciente y cuidador y/o familia y de la adquisición de conocimientos e

información sobre los temas tratados; por último, el resto de consultas se enfocan en el seguimiento y la realización de actividades.

Los objetivos generales, según Rollán, Machí, Brazález, Crehuet, Trocoli (2015) reflejado en la “Práctica enfermera en pacientes con ERC. Documento de consenso para el Ministerio de Sanidad” de las enfermeras en consultas de ERCA son:

“1. Contribuir como integrante del equipo multidisciplinario al adecuado tratamiento del paciente renal.

2. Velar por el cumplimiento de la toma de decisiones del paciente ante las diferentes modalidades de tratamiento renal sustitutivo (TRS) o el rechazo al tratamiento.

3. Contribuir a la sostenibilidad y a la mejor planificación del TSR.” (p. 6).

Las enfermeras responsables en la Unidad de ERCA del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario La Paz tienen las siguientes funciones principales (García, Rodríguez, Trocoli, Celadilla, Rodríguez, Arranz y Selgas, 2013):

“Conservar la función renal en mayor tiempo posible y disminuir la comorbilidad: potenciar los autocuidados y la autonomía del paciente tratando de optimizar su calidad de vida en el período pre elección de TRS.

Valoración inicial del paciente: estilo de afrontamiento, grado de conocimiento de la enfermedad y tratamientos, estilo de vida y/o factores de riesgo cardiovascular, adhesión terapéutica y apoyo social disponible.

Proceso educativo-motivacional de elección de TRS. Planificación de cuidados con intervención educativa personalizada según los objetivos a alcanzar: proceso comunicativo sobre distintas opciones de TRS y pautas de toma de medicación y dieta.

Ofrecer apoyo emocional a lo largo del proceso de elección sobre TRS.

Realizar una exploración de los valores y estilo de vida del paciente y familia para la TDC.

Planificar la entrada al TRS elegido: coordinar la planificación del Acceso Vascular y/o catéter peritoneal, evitando el uso de accesos temporales.

Evaluación de resultados y planteamiento de reintervención educativa”. (p.2)

En estas mismas consultas el equipo multidisciplinar se encargará de ofrecer entre las alternativas de tratamiento que existen una vez que la enfermedad del paciente está en la etapa más avanzada. Las opciones sobre las que tendrá que tomar la decisión el paciente, con el apoyo del profesional sanitario, serán las siguientes (Gutiérrez, Leiva-Santos, Sánchez-Hernández y Gómez, 2015):

Tratamiento renal sustitutivo (TRS) con hemodiálisis (HD)

Diálisis peritoneal (DP)

Trasplante renal (TxR)

Manejo renal conservador (MRC)

Se centrará la atención del trabajo en esta última opción de tratamiento (MRC) y en los casos en los que se rechace el TRS en el ámbito del proceso del final de la vida con aplicación de cuidados paliativos.

El MRC es escogido por aproximadamente el 10-15% de los ancianos con ERCA y consiste en el tratamiento de soporte renal que incluye el control de síntomas, corrección de electrolíticos sin diálisis, balance hídrico, manejo de anemia; y cuidados paliativos y al final de la vida (Alston y Burns, 2015). Estos cuidados son dirigidos al paciente y su familia durante el MRC, en las diferentes etapas del TRS, o bien cuando se decide el cese del mismo y hasta el final de la vida, con el fin de aumentar la calidad de vida (Alston y Burns, 2015). La evidencia, además refleja que modificaciones en la dieta pueden resultar útiles para el control de la enfermedad y de los síntomas y la prolongación de la vida (O'Connor y Kumar, 2012).

1.6. Cuidados paliativos

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se denomina cuidados paliativos al:

“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.” (Who.int, 2016).

1.6.1. Epidemiología

A lo largo de los últimos años, la necesidad de publicación de planes de cuidados paliativos ha ido en aumento. Ha habido consenso en la organización y puesta en marcha de un modelo asistencial en casi todas las Comunidades Autónomas (CCAA) que se basa en una atención integral para paciente y familia dirigida a dos niveles. El primer nivel básico, útil para todos los pacientes; y un segundo nivel específico para pacientes de mayor complejidad. A pesar de que han aumentado, se puede afirmar que las estructuras y recursos de cuidados paliativos no son equitativos y hay diferencias en la accesibilidad. Según indica Pascual, Alonso, Ballester, Díez, Duarte y García (2007)”: *El nivel básico de cuidados paliativos en España incluiría a 3.621 pacientes por millón de habitantes y año, correspondiendo a 1.755 por millón de habitantes y año ser atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos (48,5%)* (p.23).

Dichos autores también reflejan el porcentaje de pacientes atendidos por equipos de Cuidados Paliativos respecto a la población estimada (30,7% en 2007 y un 29,4% en 2008) y el porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios de Cuidados Paliativos (17,9% en 2007 y de 19,2% en 2008) (Pascual et al., 2007).

Las estrategias y los Planes o Programas Autonómicos de Cuidados Paliativos están diseñados para la atención integral tanto de pacientes oncológicos como los no-oncológicos. No obstante los Planes dirigidos a estos últimos son escasos, por ello los autores Pascual, Alonso, Ballester, Díez, Duarte y García (2007) a través del documento de “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” recomiendan el análisis e intercambio de información disponible sobre la atención paliativa a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas.

1.6.2. Cuidados Paliativos en Enfermería

Los cuidados paliativos representan un cuidado específico y de calidad que tiene que ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinar con formación en este campo y con capacidad para el manejo de situaciones complejas. En el equipo, la enfermera será la encargada de proporcionar los cuidados en función de la necesidad del paciente y su familia (Vallés, 2014) mediante el Proceso de Atención Enfermera. Esta se llevará a

cabo a través de Planes de Cuidado que aseguren la calidad y continuidad de los cuidados.

La valoración de los pacientes que se benefician de los cuidados paliativos será realizada por el equipo interdisciplinar garantizando la puesta en marcha de planes individualizados que den respuesta a sus necesidades. La enfermera hará una valoración que se tendrá en cuenta para la elaboración y el seguimiento del Plan de Cuidados, que se modifica según las circunstancias que se presenten (López, Canalejo-Oza, y Avellana, 2014). El objetivo principal de la enfermera que realiza estos cuidados, según estos autores (López et al., 2014), es la mejora de la calidad de vida del paciente y familia. Por ello interviene de forma integral, con la finalidad de:

“Controlar los síntomas (especialmente el dolor).

Mejorar la situación funcional, teniendo en cuenta la tendencia a la incapacidad que ejercen las enfermedades en el anciano.

Mejorar la situación afectiva

Cuidar el entorno social (familia, cuidadores)” (p. 4).

1.6.3. Cuidados Paliativos en ERCA

Se conoce la importancia de los cuidados paliativos en el área nefrológica para la mejora de la calidad de cuidados, el bienestar del paciente, el control de síntomas y la mejoría de su calidad de vida, disminuyendo el sufrimiento y el dolor, tanto del paciente como de su familia (Leiva-Santos et. al, 2012).

El abordaje paliativo y el tratamiento nefrológico de los pacientes con ERCA es una función compleja de la atención, que requiere no solo el alivio de la sintomatología si no especial intervención en los procesos psicológicos de paciente y familia (Noble, Kelly y Hudson, 2012), realizando cuidados biopsicosociales por parte del equipo multidisciplinar nefrológico. Estos pacientes, al igual que el resto de pacientes terminales, experimentan necesidades psicológicas y espirituales como el deseo de una muerte digna y el alivio del sufrimiento y síntomas como la depresión (presente en el 11-66% de la población con ERCA) y trastornos de ansiedad (Leiva-Santos et. al, 2012). En cuanto a la familia y/o cuidadores según Dumont et al. (2006) citado por Noble, Kelly y Hudson (2012), en su estudio encontró que el 70% de los cuidadores de

pacientes con enfermedad renal terminal percibían y experimentaban altos niveles de sintomatología relacionada con el estrés y la depresión.

En la siguiente tabla se enumeran los estresores presentes en la ERCA susceptibles de intervención psicológica:

Tabla 2. Estresores presentes en la Enfermedad Renal Crónica Avanzada susceptibles de intervención psicológica
1. Efectos secundarios de la ERCA y sus tratamientos
2. Manejo de la alimentación y restricción hídrica
3. Ansiedad y depresión
4. Insomnio
5. Pérdida de rol social
6. Limitaciones funcionales y atención a la dependencia
7. Sobrecarga del cuidador principal
8. Crisis espiritual
9. Presencia de duelo complicado: prevención y tratamiento
10. Agotamiento del equipo asistencial. Prevención del <i>burnout</i>

Fuente: Tomado de “Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva”. Leiva-Santos et al. (2012).

Por ello se está comenzando a incorporar en el equipo profesional sanitario de Servicios de Nefrología a psicólogos, para satisfacer, entre otras funciones, estas necesidades psicológicas y apoyar al profesional de enfermería en las consultas de ERCA (García, et al, 2013).

De ahí la necesaria colaboración de los Servicios de Nefrología con las Unidades de Cuidados Paliativos para dar respuesta a las necesidades requeridas por el paciente y su familia (Tejedor y de las Cuevas, 2008).

1.7. JUSTIFICACIÓN

El aumento de la prevalencia de pacientes con Enfermedad Renal Crónica debida al envejecimiento progresivo de la población (el 22% en mayores de 64 años, el 40% en mayores de 80 años), (Vargas et al., 2015; Bover et al., 2012; Martínez-Castelao et al., 2015) ha conducido a convertirse en un problema de salud pública. Esto es debido, además de la elevada incidencia, a factores de morbi-mortalidad y costes

socioeconómicos significativos (se estima que en su etapa más avanzada consume según Sanjuán et al. (2012) alrededor del: “2,5% del presupuesto del Sistema Nacional de Salud y más del 4% de atención especializada” (p. 5). Según los informes reflejados por la Organización Mundial de la Salud citado por Rebollo, Morales y Pons (2014) la enfermedad renal ocupa el puesto número 12 de la lista como principal causa de muerte en el mundo.

En la fase avanzada (estadio 5) se requieren cuidados específicos que incluyen muchas veces cuidados paliativos y de soporte renal. Es evidente la necesaria colaboración entre los Servicios de Nefrología y las Unidades de Cuidados Paliativos, que han de considerar al paciente con patología renal avanzada hasta el final de la vida. Por ello los pacientes deben recibir atención a través de un plan de cuidados individualizado según sus necesidades y las de su familia. La enfermera debe tener en cuenta la evolución de la enfermedad y los procesos que surgen al final de la vida y además atender de forma holística al paciente, siendo capaz de llevar a cabo los cuidados requeridos, adquiriendo importancia la formación y educación de enfermeras sobre cuidados paliativos al final de la vida. Sin embargo, en numerosas ocasiones, las enfermeras expertas en nefrología no son capaces de desarrollar habilidades para el manejo de pacientes en proceso de muerte debido en su mayoría a la escasa formación recibida (Hopkins et al., 2010). La limitada literatura sobre intervenciones en esta área hace necesario incidir en la conceptualización, descripción, análisis y protocolización del cuidado paliativo enfermero en enfermos renales en proceso terminal, para otorgar cuidados de calidad y práctica basados en la evidencia.

1.8. OBJETIVO

El objetivo de este trabajo es revisar la literatura en relación a los cuidados paliativos y de soporte renal que se realizan en el área de nefrología en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada al final de la vida en el ámbito hospitalario.

2. MATERIAL Y MÉTODO

En este apartado se llevará a cabo el desarrollo de los métodos y estrategias de búsqueda utilizados para la obtención de los resultados de esta revisión.

2.1. Estrategia de búsqueda

Para la búsqueda bibliográfica de esta revisión narrativa se han utilizado diferentes bases de datos: Cuiden, Cinahl, Dialnet, Medline, Scielo y Biblioteca Virtual de la Salud. También se ha utilizado como fuente significativa de información la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN); así como el buscador de Internet Google.

Para conseguir una amplia visión sobre la temática y garantizar que se buscaban los diferentes aspectos que se tratan en esta revisión, se realizó la búsqueda combinando diferentes términos y filtros. En ellas se utilizaron los siguientes términos documentales: “*palliative renal care, palliative care, terminal care, kidney disease, renal insufficiency, chronic kidney failure, chronic kidney disease, chronic renal insufficiency, nursing, Hospice and Palliative Nursing*” en inglés y “enfermedad renal, cuidados paliativos, cuidados paliativos renales, final de la vida, enfermería, tratamiento conservador”.

Se ha marcado como límite para las bases de datos la fecha de publicación de los documentos desde 2008 hasta abril de 2016. Asimismo se utilizó el booleano “AND” en la mayoría de ocasiones y “OR” en ocasiones puntuales cuando los resultados de búsqueda eran amplios y se precisaba este booleano.

La búsqueda bibliográfica se extendió desde enero hasta abril de 2016. Para seleccionar los documentos pertinentes se utilizaron como criterios de inclusión fundamental artículos que trataran sobre pacientes adultos con enfermedad renal crónica en estadio 5 al final de la vida en tratamiento con cuidados paliativos y manejo conservador en atención hospitalaria en castellano, portugués e inglés publicados entre 2008 y 2016.

Los criterios de exclusión fueron: artículos que estudiaran a niños y adolescentes, pacientes terminales como oncológicos y en Unidad de Cuidados Intensivos, Atención Primaria y Domiciliaria y que versaban sobre Tratamiento Sustitutivo Renal.

El primer cribado se realizó a partir del título del documento; en segundo lugar, se utilizó el *abstract* para filtrar los documentos relevantes para esta revisión; y finalmente cuando ya estaban seleccionados los documentos, éstos fueron analizados a texto completo en base a los resúmenes.

A continuación se expone el proceso de selección de artículos y los documentos a través de las siguientes bases de datos:

2.2. CINAHL

TABLA 3.CADENAS DE BÚSQUEDA EN CINAHL				
Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Duplicados	Artículos elegidos
TX palliative renal care	Temporal: 2008-2016	28	-	2
TX kidney disease AND TX palliative care AND TX nur*	Temporal: 2008-2016	76	0	5
TX palliative care AND TX kidney disease	Temporal: 2008-2016 Edad: <i>all adults</i>	52	3	0
TX palliative care AND TX kidney failure	Temporal: 2008-2016	178	6	2
TX chronic kidney disease AND TX palliative care	Temporal: 2008-2016	73	6	0
(MH "Hospice and Palliative Nursing") AND (MH "Renal Insufficiency")	-	1 No disponible	-	0
(MH "Hospice and Palliative Nursing") AND (MH "Kidney Failure, Chronic")	Temporal: 2010-2016	2	0	0
Fuente: Elaboración propia				

2.3. CUIDEN

TABLA 4. CADENAS DE BÚSQUEDA EN CUIDEN				
Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Duplicados	Artículos elegidos
("enfermedad renal") AND (("cuidados paliativos") AND ("enfermería"))	Ninguno	1	-	1
("enfermedad renal") AND ("cuidados paliativos")	Ninguno	3	1	1
("cuidados paliativos renales")	Ninguno	-	-	-
("cuidados paliativos") AND (("final de la vida") AND ("enfermería"))	Temporal: 2008-2016	38	0	0
([res=tratamiento]) AND ([res=conservador]) AND ([res=renal])	Temporal: 2008-2016	10	1	1
Fuente: Elaboración propia				

2.4. SCIELO

TABLA 5. CADENAS DE BÚSQUEDA EN SCIELO				
Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Duplicados	Artículos elegidos
Tema: (enfermedad renal) AND Tema: (cuidados paliativos)	Temporal: 2008-2016	5	1	0
Tema: (cuidados paliativos) AND Tema: (enfermería) AND Tema: (final de la vida)	Temporal: 2008-2016	10	0	0
Fuente: Elaboración propia				

2.5. DIALNET

TABLA 6. CADENAS DE BÚSQUEDA EN DIALNET				
Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Duplicados	Artículos elegidos
cuidados paliativos y enfermedad renal	Temporal: Rango de años 2010-2019	10	1	0
cuidados paliativos y enfermedad renal	Temporal: Rango de años 2000-2009 (2008)	2	1	0
cuidados paliativos y enfermería	Temporal: 2010-2016	25	-	0
Fuente: Elaboración propia				

2.6. MEDLINE

TABLA 7. CADENAS DE BÚSQUEDA EN MEDLINE				
Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Duplicados	Artículos elegidos
(MH "Hospice and Palliative Care Nursing") AND (MH "Renal Insufficiency, Chronic")	Ninguno	0	-	-
TX ((MH "Palliative Care") OR (MH "Terminal Care") AND kidney disease	Temporal: 2008-2016	72	5	3
TX palliative care AND TX kidney disease AND TX nur*	Temporal: 2008-2016	35	2	0
Fuente: Elaboración propia				

2.7. BIBLIOTECA VIRTUAL DE LA SALUD

TABLA 8. CADENAS DE BÚSQUEDA EN BIBLIOTECA VIRTUAL DE LA SALUD

Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Duplicados	Artículos elegidos
(ab:(cuidados paliativos)) AND (ab:(enfermedad renal crónica)) AND (ab:(enferm*))	-	6	-	0
(ab:(cuidados paliativos)) AND (ab:(enfermedad renal))	-	6	-	0

Fuente: Elaboración propia

2.8. GOOGLE

TABLA 9. CADENAS DE BÚSQUEDA EN GOOGLE

Palabras clave	Límites de búsqueda	Resultados	Artículos elegidos
“enfermedad renal crónica avanzada cuidados paliativos”	-	70.300	1
“cuidados paliativos”	-	361.000	1

Fuente: Elaboración propia

2.9. SITIO WEB (SOCIEDADES ESPAÑOLAS)

TABLA 10 ARTÍCULOS DE SITIOS WEB

Fuente	Documento
Sociedad Española de Nefrología (SEN)	Cuidados paliativos en el paciente con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico.
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)	Guía de cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia

2.10. Tabla 11. Artículos seleccionados de las bases de datos.

BASE DE DATOS	ARTÍCULOS/DOCUMENTOS	PAÍS	TOTAL
CINAHL	Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction	Reino Unido	9
	Geriatric renal palliative care.	Estados Unidos	
	Exploring the Evidence for End-of-Life Care In Patients with Chronic Kidney Disease	Estados Unidos	
	Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis	Reino Unido	
	End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life.	Reino Unido	
	End-of-life issues and the patient with renal disease: an evidence-based practice project.	Estados Unidos	
	Supportive and palliative care for people with end-stage renal disease	Reino Unido	
	Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease	Canadá	
	Planning for a Good Death: A Neglected but Essential Part Of ESRD Care	Reino Unido	
CUIDEN	Cuidados paliativos na doença renal Enferme: uma revisão integrativa [Cuidados Paliativos En La Enfermedad Renal Crónica: Una Revisión Integrativa]	Brasil	3
	Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada	España	
	Aspectos clínicos de las personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento conservador	Brasil	
Fuente: Elaboración propia			

Tabla 11. Artículos seleccionados de las bases de datos (continuación).

BASE DE DATOS	ARTÍCULOS/DOCUMENTOS	PAÍS	TOTAL
MEDLINE	Non-Dialysis Care: An Important Component of Care for Elderly Individuals with Advanced Stages of Chronic Kidney Disease	Canadá	3
	Palliative care in end-stage kidney disease	Australia	
	Palliative Care in Chronic Kidney Disease: the PACKS study--quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis.	Reino Unido	
GOOGLE	Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)	España	2
	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014	España	
SITIO WEB	Cuidados paliativos en el paciente con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico.	España	2
	Guía de cuidados paliativos.	España	
TOTAL DE ARTÍCULOS REVISADOS= 19			
Fuente: Elaboración propia			

3. RESULTADOS

Tras la lectura crítica de los 19 artículos seleccionados, se analizan para conocer la situación actual del tema en cuestión agrupándolos según similar temática. En cada apartado se analizan y resumen los puntos más relevantes según el objetivo de la revisión:

- El primer apartado “Cuidados paliativos en generales en enfermedad terminal en el proceso de muerte y coordinación con los servicios de nefrología” indica los cuidados comunes en enfermedades terminales analizándose las recomendaciones oficiales nacionales. Además se describirá la relación existente entre las Unidades de Cuidados Paliativos y los Servicios de Nefrología.
- En el segundo apartado se encuentran aquellos artículos que analizan los síntomas prevalentes al final de la vida de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en estadio 5, así como los cuidados paliativos e intervenciones que son realizados en este proceso.
- Por último, en el tercer punto se revisa la formación enfermera y del resto del equipo sanitario en cuestiones relacionadas con pacientes con patología renal al final de la vida; y la práctica basada en la evidencia.

A continuación se mostrarán en tablas a modo de resumen las características más importantes (*título del artículo, autor, año, lugar, objetivos, tipo de estudio y metodología, muestra y resultados*) de los artículos y documentos analizados (ver tablas 12, 13, 14).

3.1. Cuidados paliativos en generales en enfermedad terminal y coordinación con los servicios de nefrología.

Se ha revisado la Guía de Cuidados Paliativos (2014) de la Sociedad Española con el fin de conceptualizar este tipo de cuidados de forma general en pacientes no-oncológicos. Se exponen las bases de la terapéutica en pacientes terminales:

- 1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.*
- 2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la*

atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas (p. 5).

Los cuidados van dirigidos al tratamiento del dolor, de síntomas digestivos (anorexia, estreñimiento, molestias por sensación de distensión abdominal, flatulencia, mal sabor de boca, lengua saburral, retortijones, náuseas y vómitos en casos extremos), de síntomas respiratorios (como disnea), cuidados de la boca, alimentación y nutrición y atención en la agonía.

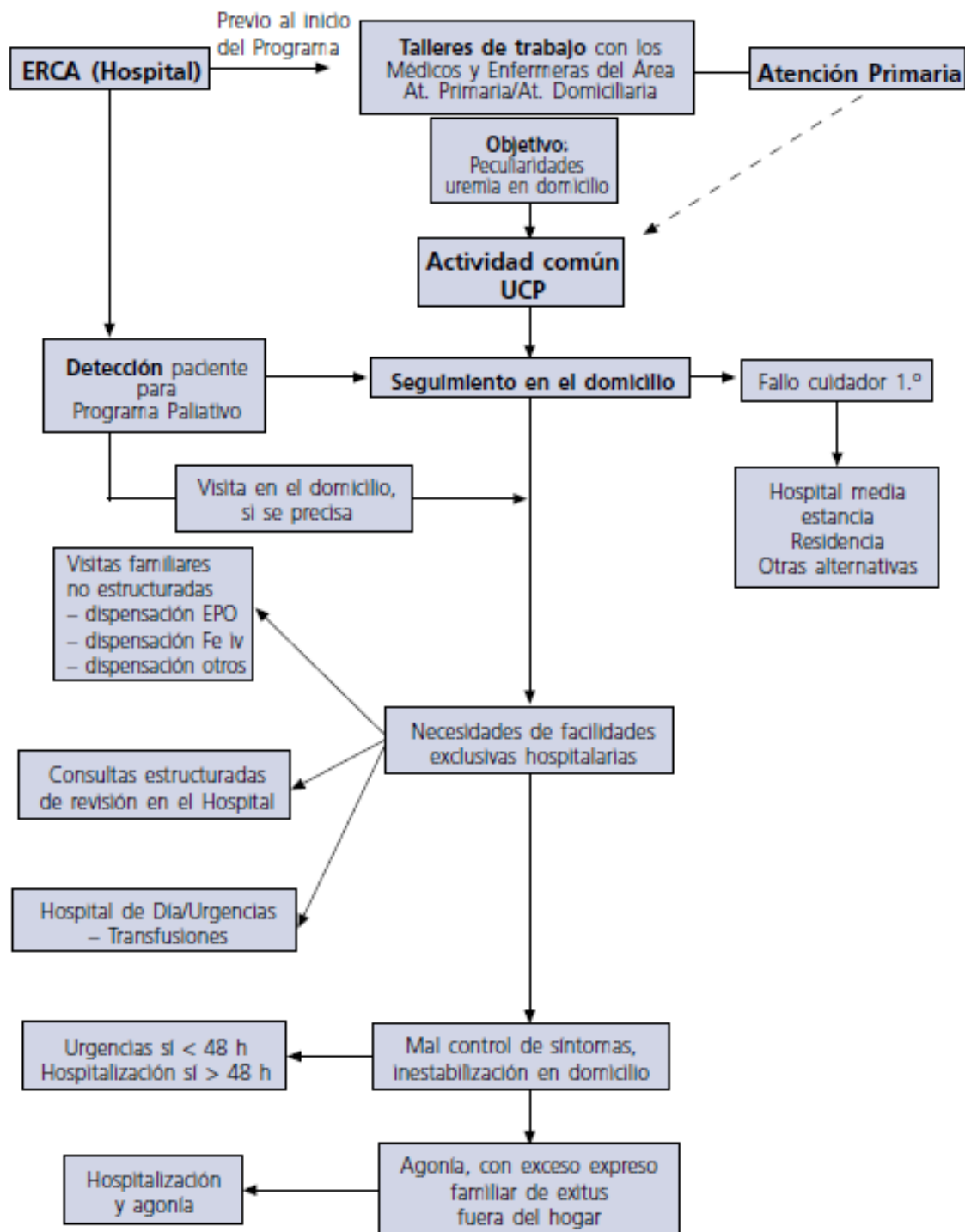
En el documento de Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2011), Pascual, Alonso, Ballester, Díez, Duarte y García (2010-2014) desarrollan las líneas estratégicas para el abordaje de los cuidados paliativos con el fin de mejorar la calidad de los mismos a través de una atención integral. Uno de los objetivos de la atención integral incluye: *“proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo”* (p. 31).

También se pone de relieve la necesidad de pautas para el manejo de la insuficiencia cardíaca terminal, EPOC y enfermedad mental persistente severa; sin embargo, no se menciona ni se analiza la práctica paliativa en pacientes con insuficiencia renal terminal. Asimismo se pone de manifiesto el reducido número de Planes o Programas Autonómicos de Cuidados Paliativos en pacientes no-oncológicos y recomienda el análisis de la atención paliativa en pacientes con enfermedades crónicas evolutivas. Se destaca una evaluación favorable en cuanto a la planificación de cuidados y planes

terapéuticos paliativos, estando contemplado en todos los programas autonómicos de cuidados paliativos.

Tejedor y de las Cuevas (2008) ofrecen una amplia visión del manejo conservador de esta enfermedad. Según los autores *“las causas de ingreso nefrológico más frecuente en la ERCA en seguimiento paliativo son: transfusiones, descompensación hidrosalina y situaciones de oliguria”* (p. 129), por lo que los cuidados irán dirigidos a paliar estas alteraciones. También muestran la coordinación existente entre el equipo de cuidados paliativos y el servicio de nefrología. En el siguiente esquema observamos las relaciones entre estas dos unidades:

Figura 4. Tratamiento paliativo de la ERCA. Relaciones necesarias entre la Unidad ERCA y la Unidad de Cuidados Paliativos.



Fuente: Tomado de “Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico”. Tejedor y de las Cuevas (2008).

3.2. Síntomas al final de la vida de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada y cuidados paliativos de soporte renal al final de la vida

Kane, Vinen y Murtagh (2013) revisan en su artículo la literatura sobre cuidados paliativos en los pacientes con ERC en estadio 5. La necesidad de cuidados paliativos y de soporte se encuentra en 3 grupos de pacientes con esta enfermedad: un grupo son aquellos pacientes que rechazan la diálisis para tratarse de manera conservadora, que consiste en intentar frenar el progreso de la enfermedad a través del control de la tensión arterial, de los síntomas y de las posibles complicaciones de la enfermedad con el objetivo de optimizar la calidad de vida y planear una buena muerte; el segundo grupo está formado por las personas que comienzan en diálisis y que a lo largo de esta van perdiendo la capacidad de tolerancia a esta, por ello el tratamiento va dirigido al control de síntomas y la planificación de cuidados al final de la vida; el tercer grupo incluyen pacientes que por un mal control de enfermedades como la diabetes causa el avance de la enfermedad hacia un fracaso renal, a estos, se les ofrecen cuidados paliativos y de control de síntomas, y en ocasiones diálisis aunque el pronóstico sea malo. Demuestran la experimentación de síntomas al final de la vida como: 40% de los pacientes experimentan dolor, 30% agitación y 25% dificultad respiratoria. Además este artículo comunica la necesidad de cuidados paliativos en esta fase avanzada, demostrando que se puede aumentar la calidad del proceso de muerte reduciendo el dolor (de 53% al 20%), la agitación (del 68% al 33%) y la disnea (del 46% al 26%). Asimismo concluyen la creciente necesidad de investigaciones sobre cuidados paliativos e intervenciones que puedan atender a las necesidades de estos pacientes.

Las autoras Hussain y Russon (2012) pretenden resumir el rol de los equipos de cuidados paliativos y nefrología para optimizar el cuidado al final de la vida. Los pacientes con importantes síntomas físicos, psicológicos y espirituales requieren de este tipo de cuidados, estableciendo sus preferencias de cuidado y forma de morir. Se enfocan los cuidados a paliar síntomas de uremia y comorbilidades, proporcionar apoyo psicológico al paciente y su familia. Se exploró que los síntomas más comunes son el dolor (causado por comorbilidades, enfermedad renal primaria y complicaciones de esta, relacionados con diálisis y aspectos espirituales y psicológicos) que es tratado con diferentes analgésicos; prurito (debido a osteodistrofia, uremia, sequedad de la piel y niveles bajos de ferritina) que se controla con la evitación de baños calientes e ingesta de bebidas alcohólicas, vestir prendas ligeras y evitar rascarse; náuseas (relacionado con

la uremia, medicación, cambios de electrolitos, estasis gástrico y constipación); síndrome de piernas inquietas para lo que se utilizan medicamentos como benzodiacepinas y gabapentina. Estos cuidados irán dirigidos a proporcionar la mejor atención evitando el mayor sufrimiento posible en el proceso de muerte. Por ello se concluye el reconocimiento de la necesidad de cuidados paliativos específicos para pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada al final de la vida.

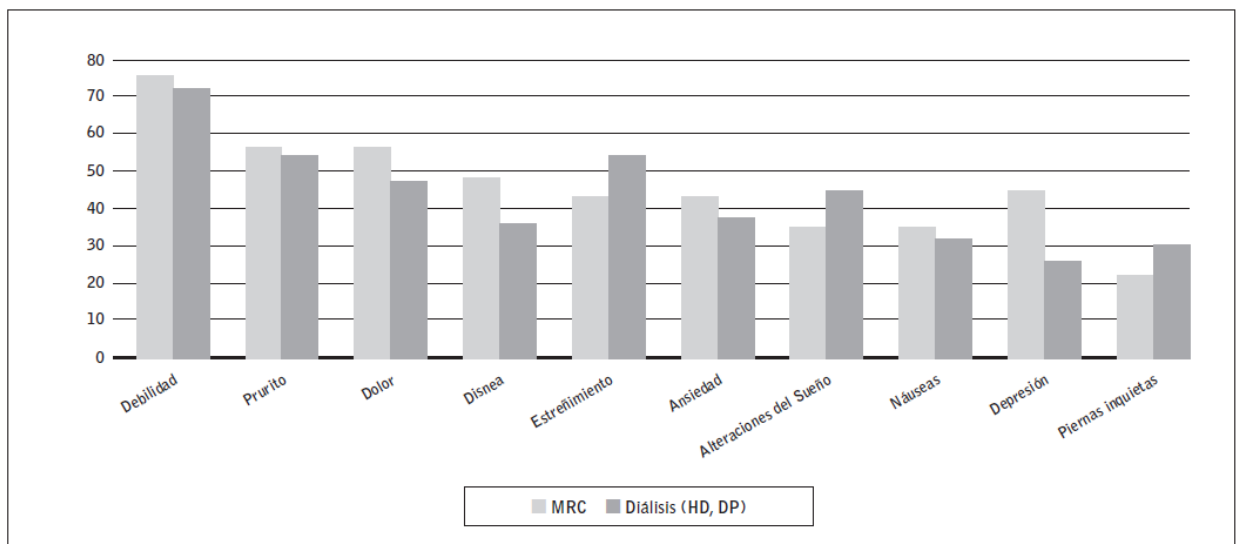
Davison y Jhangri (2010) describen los aspectos relevantes de las necesidades espirituales y de apoyo de los pacientes con ERCA. Se seleccionaron para este estudio 243 pacientes a los cuales se les otorgó un cuestionario con 7 ítems de espiritualidad y 7 ítems de evaluación de necesidades de apoyo. El 69.1% de los pacientes reportaron al menos una necesidad espiritual y el 91,4% la necesidad de apoyo. Los resultados destacan la importancia de la espiritualidad como necesidad que se debe satisfacer. La condición de encontrarse en un proceso de muerte hace a las personas vulnerables a la debilidad, el sufrimiento y el miedo, sin estar relacionado con ningún patrón sociodemográfico. Debido a esto, los profesionales del Servicio de Nefrología deben ofrecer una atención espiritual completa a través de la comunicación con el enfermo para mejorar la calidad de vida y de las relaciones. Aquellos enfermos que no reciben un correcto manejo de las alteraciones espirituales y psicológicas tienden a sufrir profundamente. Demuestran que aunque muchos profesionales sanitarios no poseen habilidades para tratar con el paciente cuestiones relacionadas con el final de la vida, deben ser capaces de reconocer las necesidades espirituales de los pacientes para ofrecer el apoyo necesario.

La escasez de investigación sobre síntomas en el último mes de vida en pacientes con enfermedad avanzada es evidente, siendo mayor número de investigaciones dirigidas a pacientes con cáncer terminal y muy limitada para pacientes con ERCA, y dentro de esta, mayor número de estudios de síntomas en diálisis que en tratamiento conservador.

Hay que destacar la importancia de una valoración integral para garantizar la calidad del tratamiento y los cuidados. Para ello es importante conocer los síntomas más comunes de la enfermedad. Según Gutiérrez, Leiva-Santos, Sánchez-Hernández y Gómez (2015) los síntomas en el manejo renal conservador son similares a los del tratamiento sustitutivo, estos incluyen: debilidad, falta de energía, poco apetito, prurito, somnolencia, disnea, dolor, edema, y dificultad para dormir. En el mes anterior a la

muerte estos síntomas se van agravando en intensidad y frecuencia. En la siguiente figura se comparan los síntomas más frecuentes en el manejo renal conservador y la diálisis:

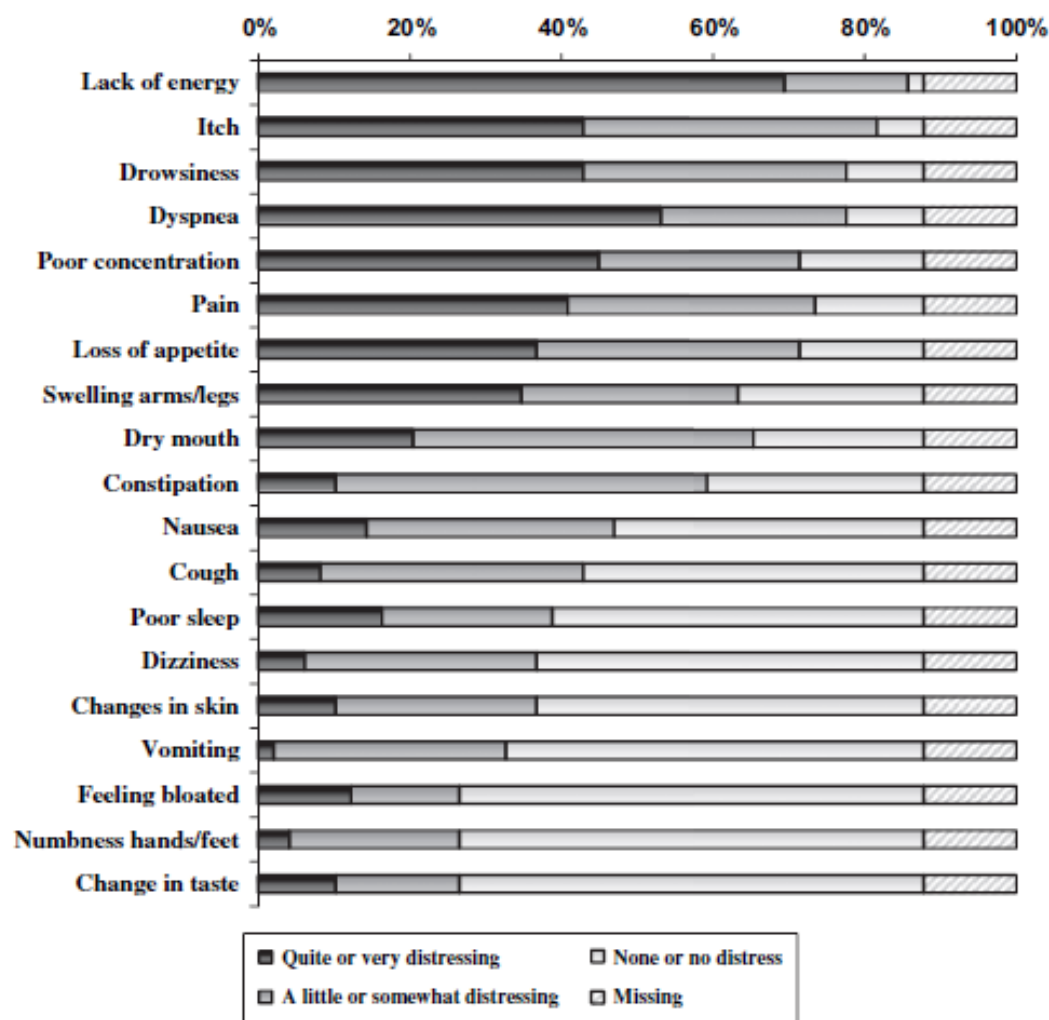
Figura 3. Prevalencia de síntomas en ERCA. MRC (Manejo Renal Conservador) y Diálisis (HD: Hemodiálisis, DP: Diálisis Peritoneal).



Fuente: Tomado de “Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. Gutiérrez”, et al (2015).

Los autores Murtagh, Addington-Hall, Edmonds, Donohoe, Carey, Jenkins y Higginson (2010) realizaron un estudio comparativo entre los síntomas de cáncer terminal en el último mes de vida y los síntomas en este periodo en la Enfermedad Renal Crónica en estadio 5. Para la investigación se utilizan diferentes instrumentos evaluativos como *Memorial Symptom Assessment Scale- Short Form* (MSAS-SF) y subescalas de esta (validado para pacientes con enfermedad avanzada y adaptado a ERCA). Se comprueba que los pacientes experimentan una media de 20 síntomas (físicos y psicológicos) de los cuales los más frecuentes son:

Figura 2. Síntomas en el último mes de vida de los participantes que fallecieron- síntomas físicos de MSAS-SF con mayor prevalencia del 25%, ilustrado de acuerdo a la gravedad (n=49).



Fuente: Tomado de “Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis”. Murtagh, et al. (2010).

Se han encontrado similitud de síntomas entre cáncer y ERCA en la fase final de la vida, destacándose la falta de energía, el dolor y la pérdida de apetito. También constipación, sequedad de boca y edema. Son más prevalentes los síntomas de dificultad respiratoria (disnea y sensación de ahogo) y prurito en pacientes con enfermedad renal así como, sorprendentemente, el dolor. Esto es causado por la uremia y por la comorbilidad asociada a esta enfermedad.

Asimismo Swidler (2012) expone los cuidados paliativos en pacientes geriátricos. Parte de la revisión está dedicada a estos cuidados centrados en diálisis, pero se tomarán en cuenta los aspectos que se estudian con respecto a los cuidados paliativos de forma general y en el manejo conservador de la enfermedad. Se enumeran los componentes del manejo de los cuidados paliativos, que incluyen: plan de cuidados avanzado (a lo largo de la evolución de la enfermedad, en el proceso de diálisis o en el manejo conservador); manejo de síntomas y de dolor; apoyo psicológico y espiritual del paciente y su familia fomentando las relaciones interpersonales, el sentido de control y el alivio de carga potencial; potenciar la atención holística, disminuir los ingresos hospitalarios y facilitar una muerte digna acorde con los valores del paciente. Además concluye la necesidad de cambios en la atención de pacientes en diálisis o manejo conservador hacia unos cuidados individualizados implementando estrategias basadas en las necesidades y preferencias del paciente.

Es interesante el propósito de Jassal, Kelman y Watson (2011) que se centran en el rol del tratamiento no dialítico de la enfermedad renal crónica y en la distinción de este y el cuidado paliativo. Se aclara que la diferencia se encuentra en el hecho de que el cuidado paliativo no interviene en el freno de la evolución de la enfermedad, lo cual si es ofrecido en el tratamiento no dialítico. Este tratamiento se basa en la administración de agentes estimulante de la eritropoyetina, terapia antiprurítica y antinauseosa, control de la dieta y de la tensión arterial. También se describen los síntomas más comunes que experimentan estos pacientes un mes antes de la muerte. Para la evaluación de estos síntomas se recomiendan cuestionarios como: *Memorial Symptom Assessment Scale-short form* o *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*. Para controlar el dolor se utilizan analgésicos, terapia coadyuvante y en casos más severos opiáceos (Fentanilo, Hidromorfina y Metadona). El prurito, a pesar de que es un síntoma difícil de controlar, es aliviado con emolientes, capsaicina o preparaciones tópicas. En el avance de la enfermedad se utilizan medicaciones como escopolamina para el tratamiento de las náuseas y las secreciones. Acompañando al tratamiento de las alteraciones físicas, es importante permitir una relación de confianza con el paciente y la familia, proporcionar apoyo psicológico y mostrar comprensión y empatía.

Buades y Benito (2015) no especifican cuidados enfermeros, sin embargo, enumeran los tipos de tratamiento para esta enfermedad de forma general. El tratamiento incluye el abordaje de las complicaciones secundarias de la enfermedad, de los síntomas en la

progresión de la ERCA y de los síntomas en el final de la vida, dirigiendo la práctica del cuidado y las acciones terapéuticas. Podemos observar que las actividades paliativas están encaminadas sobre todo al manejo del dolor, las alteraciones respiratorias y digestivas (náuseas y vómitos), en los pacientes en proceso de enfermedad terminal coincidiendo estos síntomas y por consiguiente el tratamiento paliativo con los síntomas de los enfermos renales en situación terminal. Existen diferencias sutiles entre el manejo del paciente renal terminal y el paciente con enfermedad crónica terminal en el final de la vida. Los síntomas en los últimos días de vida suelen ser derivados de la uremia y la sobrecarga de líquidos en el caso de la ERCA.

Los autores Da Luz, Schmitt, de Oliveira Vargas, Alonso, de Oliveira Caetano y Trombetta (2013) analizan 14 artículos encontrados con respecto a los cuidados paliativos en enfermos con Enfermedad Renal Crónica en estadio 5. Los resultados muestran la necesidad de reforzar los cuidados paliativos en estos pacientes a través del proceso de evolución de la enfermedad. Resalta la importancia de una correcta identificación de las necesidades del paciente y familia para ofrecer un proceso de muerte más humanizado y digno; así como el apoyo educativo del equipo multidisciplinar para un correcto cuidado especializado y control de síntomas.

En el estudio sobre el control de las alteraciones metabólicas en el tratamiento conservador a lo largo del proceso de los diferentes estadios de la ERC de Rachel Davison y Neil S Sheerin (2014) se expone que el aumento de la urea en plasma puede disminuir el flujo sanguíneo del riñón y causar obstrucción urinaria. Se muestran síntomas urémicos como anorexia, náuseas, vómitos, pérdida de atención y de memoria y somnolencia. Se indica la importancia de la dieta para el control metabólico y para frenar el avance de la enfermedad. En la progresión de la ERCA se observan síntomas derivados de la pérdida de la función renal como el aumento de la tensión arterial, anemia, irritabilidad, temblores, hiperglucemia, pérdida de peso y debilidad. También se recomienda el control a través de educación para la salud para el control de peso, disminución de ingesta de alcohol, práctica de actividad física con regularidad y el abandono del hábito de fumar.

3.3. Formación de enfermeras en el área de nefrología en cuidados paliativos y práctica basada en la evidencia.

Mary S. Haras (2008) explora mediante una revisión la evidencia mostrada sobre guías clínicas y práctica basada en la evidencia de pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada en los cuidados al final de la vida a través del análisis de revisiones sistemáticas, estudios de investigación, opiniones de expertos, guías prácticas y proyectos de práctica basada en la evidencia. Pone de manifiesto el rol enfermero en la puesta en práctica de las actividades enfermeras basadas en la evidencia y recomienda la participación enfermera en investigaciones sobre esta enfermedad y al final de la vida. También ofrece recomendaciones para la toma de decisiones al final de la vida en colaboración con el paciente y su familia, la práctica profesional basada en recomendaciones de guías clínicas e investigaciones y la colaboración con el equipo multidisciplinar para facilitar la comunicación de las necesidades del paciente. Además concluye que la mayoría de la evidencia sobre el cuidado al final de la vida se ha construido a través de opiniones de expertos y guías de práctica profesional basadas en la exploración de la evolución de la enfermedad y no en investigaciones debido a la limitación de estudios.

El estudio llevado a cabo por Murtagh, Addington-Hall y Higginson (2011) tiene el objetivo de determinar la trayectoria funcional de la Enfermedad Renal Crónica en estadio 5 en el último año de vida sin manejo de diálisis. Se realizó en el Reino Unido con 65 participantes y describe el proceso (calidad de vida, implicación de los cambios asociados a los cuidados, final de la vida, condiciones renales) de esta enfermedad hasta el final de la vida. Concluye la necesidad del entendimiento de la enfermedad y del declive funcional para atender las necesidades al final de la vida y ofrecer el mejor cuidado.

El trabajo desarrollado por Noble et al. (2015) fue realizado por enfermeros del Reino Unido. Estos autores investigan los cuidados paliativos en enfermos con ERCA en el contexto de manejo sin diálisis (calidad de vida, síntomas, estado mental, fragilidad, toma de decisiones, el coste y el impacto de los cuidados). a través de cuestionarios y entrevistas a pacientes, cuidadores y enfermeros. Se discute la escasa información sobre la calidad de vida de los pacientes que optan por el manejo conservador y en relación a los síntomas, la fragilidad y la conciencia.

La intención de Hopkins et al. (2010) es la investigación para la respuesta de la pregunta a “¿cómo pueden las enfermeras atender a los pacientes en la etapa final de la vida? Para ello se realizaron sesiones educativas aplicando pretest, y postest tras estas sesiones a 8 enfermeras que cuidan a pacientes con Enfermedad Renal y algunas enfermeras expertas con experiencia en Cuidados al Final de la Vida. Los resultados reflejan que tras la educación ofrecida el 93% de las enfermeras dijeron que había sido muy útil, útil o útil de alguna forma; y el 44% dijeron sentirse más confiadas al tratar discusiones sobre el final de la vida con el paciente. Apoyándose en otros estudios se afirma que la educación sobre el final de la vida es necesaria para aumentar la comodidad de las enfermeras con respecto a las discusiones sobre pacientes en el final de la vida. Además se realizó una revisión de la literatura sobre el tema en cuestión, encontrándose que la principal preocupación que sienten las enfermeras tiene que ver con el modo de comunicación con el paciente y su familia y el control del dolor.

En el artículo de revisión elaborado por Fassett, Robertson, Mace, Youl, Challenor y Bull (2011) se trata la literatura sobre cuidados paliativos en la ERCA en el contexto de tratamiento conservador o la retirada de diálisis. Revisaron artículos que versaban sobre los Cuidados Paliativos en el Manejo Conservador, destacando la escasa bibliografía y estudios disponibles con respecto a la toma de decisiones del tipo tratamiento a escoger y a la calidad de vida comparable entre el Tratamiento Conservador y la diálisis. Se revisa un estudio en el que se sugiere el requerimiento de la mejora de la educación sobre cuidados paliativos en el equipo multidisciplinar nefrológico. Otro estudio revisado afirma que el cuidado paliativo temprano podría proporcionar una atención en la que el equipo multidisciplinar pueda manejar el dolor del paciente y crear la oportunidad de discutir las opciones del cuidado paliativo. Además en otro estudio se apunta que el Tratamiento Conservador ayuda a crear un programa multidisciplinar de cuidados y de soporte y aumenta la confianza del paciente y familia de que no habrá reducción del cuidado del equipo profesional.

En cuanto a los factores emocionales del cuidado paliativo, se encontró que las enfermeras poseían dos preocupaciones principales: las emociones complejas y la indecisión mostrada por los pacientes. Por ello en muchas ocasiones los profesionales sanitarios evitan la discusión de la toma de decisiones por miedo a crear ansiedad en estos pacientes. Se afirma en esta revisión que la necesidad de cuidados paliativos en pacientes con ERCA es tan importante como en pacientes con cáncer terminal, y que

además existe la necesidad de mayor educación y apoyo en planes de cuidados paliativos y evidencia en esta área.

El objetivo principal de Haras (2008) fue ofrecer información que englobe los cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con enfermedad renal terminal. Para ello conceptualiza los cuidados paliativos en los pacientes con ERCA, explica el rol enfermero en la práctica profesional en el final de la vida de estos pacientes y ofrece recomendaciones para el cuidado al final de la vida. Explica que por razones emocionales o de formación los profesionales no son capaces de sentirse cómodos al entablar conversaciones con el paciente sobre el final de la vida. Por ello afirma que el equipo sanitario debe conocer las necesidades de los pacientes a través de la comunicación abierta sobre temas relacionados con la muerte, ya que los pacientes tienden a disminuir su ansiedad cuando sienten que poseen mayor información sobre el proceso del cuidado al final de la vida.

Las recomendaciones de la autora están relacionadas con la formación de enfermeras en el proceso de morir del paciente. Declara que la enfermera debe continuar la formación en este contexto actualizándose en función de las investigaciones y recomendaciones más recientes sobre estos aspectos, y la necesidad de desarrollar herramientas que sean útiles para la planificación de una buena muerte. Afirma que escasos estudios realizados recientemente tratan sobre el impacto de los cuidados enfermeros aplicando las guía clínicas implantadas hace una década, por lo que debería ser un aspecto importante evaluar el éxito de las intervenciones y los cuidados paliativos enfermeros en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada al final de la vida.

3.4. Características de los resultados

Tabla 12. Tabla de resultados. SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA					
ARTÍCULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
Palliative Care For Advanced Renal Disease: A Summary Of The Evidence And Future Direction	Kane, Vinen y Murtagh (2013). Reino Unido	Revisar la literatura sobre cuidados paliativos en los pacientes con ERC en estadio 5 para resumir la evidencia generada y ofrecer recomendaciones para futuras investigaciones	Revisión narrativa		Necesidad de mayor investigación sobre estos cuidados y las intervenciones al final de la vida y de planificación de cuidados para el control de síntomas en esta fase.
Geriatric Renal Palliative Care.	Swidler (2012). Estados Unidos	Conocer la colaboración de equipos de cuidados paliativos, especialista geriátricos y nefrológicos	Revisión narrativa		Requerimiento de cuidados individualizados y completos que incluyan equipo de nefrología, geriatría y paliativos en pacientes geriátricos con ERCA.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 12. Tabla de resultados (continuación). SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA

ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis	Murtagh, Addington-Hall, Edmonds, Donohoe, Carey, Jenkins y Higginson (2010). Reino Unido	Identificar los síntomas más comunes y su gravedad al final de la vida de pacientes con ERC en estadio 5 sin tratamiento dialítico	Estudio longitudinal	74 pacientes con ERCA al final de la vida (media de edad: 81 años)	Una media de 18 días antes de la muerte los síntomas más comunes fueron: falta de energía, disnea, prurito, edema de miembros dolor, pérdida de apetito y sequedad de boca
Supportive and palliative care for people with end-stage renal disease	Hussain y Russon (2012). Reino Unido	Resumir el rol del equipo nefrológico y paliativo en la optimización del cuidado al final de la vida	Revisión narrativa		Los pacientes con ERC en estadio 5 experimentan síntomas psicológicos, espirituales y físicos como náuseas, prurito y dolor cuyo manejo es importante para evitar el sufrimiento al final de la vida.
Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease	Davison y Jhangri (2010). Canadá	Describir la prevalencia, naturaleza y los predictores de las necesidades espirituales de pacientes con ERCA.	Estudio de cohortes prospectivo	253 pacientes con ERC en estadio 5	El 69.1% de los pacientes reportaron al menos una necesidad espiritual y el 91,4% la necesidad de apoyo, sin estar asociado con patrones sociodemográficos.

Tabla 12. Tabla de resultados (continuación). SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA					
ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada	Gutiérrez Sánchez, Leiva-Santos, Sánchez-Hernández y Gómez (2015). España	Obtener una visión contrastada de los instrumentos más usados para evaluar síntomas en ERCA, realizando una descripción de la prevalencia de síntomas en esta población.	Revisión narrativa	Estudios con utilización de algún instrumento para medir la intensidad de síntomas en pacientes con ERCA. Bases de datos: Pubmed, Cochrane, SciELO, TESEO, PROQOLID y BiblioPRO.	Síntomas más prevalentes: cansancio, prurito, estreñimiento, anorexia, dolor, alteraciones del sueño, ansiedad, disnea, náuseas, piernas inquietas, y depresión. Patrón común con otras enfermedades avanzadas.
Aspectos clínicos de las personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento conservador	Roso, Beuter, Bruinsma, Silva, Timm y Pauletto (2013). Brasil	Describir las necesidades sociales y clínicas de personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento conservador en una uremia ambulatoria en Brasil.	Investigación cualitativa	15 participantes entre 19 y 85 años y la mayoría con Hipertensión y Diabetes Mellitus.	Los cuidados y el tratamiento se van adaptando a los cambios según necesidades y progresión de la enfermedad, síntomas, comorbilidades, alteraciones. Importancia de la Educación para Salud para la mejora de la calidad de vida.

Fuente: Elaboración propia

SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA					
ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
Non-Dialysis Care: An Important Component of Care for Elderly Individuals with Advanced Stages of CKD	Jassal, Kelman y Watson (2011). Canadá	Conocer el rol profesional en el tratamiento no dialítico de la ERC y en la distinción de este y el cuidado paliativo	Revisión narrativa		Se describen los síntomas que se experimentan en el último mes de vida. Importancia del apoyo psicológico y habilidades empáticas.
Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)	Buades y Benito (2015) .España	Recoger aspectos comunes de ambas disciplinas, la nefrología y los cuidados paliativos, buscando facilitar su coordinación.	Guía práctica		
Cuidados paliativos na doença renal Enferme: uma revisão integrativa	da Luz, Schmitt, de Oliveira Vargas, Alonso, de Oliveira Caetano y Trombetta (2013). Brasil	Sintetizar la contribución de investigaciones sobre los cuidados paliativos dirigidos para los pacientes con ERC.	Revisión integrativa	Artículos publicados de 2006 a 2012	Los cuidados deben ser instituidos precozmente en la evolución de la ERC, reforzando la valoración de la autonomía y el desarrollo de competencias en cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13. Tabla de resultados. FORMACIÓN DE EQUIPO NEFROLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS/ ENFERMERÍA BASADA EN LA EVIDENCIA					
ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
Exploring the Evidence for End-of-Life Care In Patients with Chronic Kidney Disease	Mary S. Haras (2014). Estados Unidos	Resumir la evidencia relacionada con las guías clínicas y practica basada en la evidencia sobre el final de la vida de pacientes con ERCA	Revisión narrativa	Revisiones sistemáticas, ensayos controlados aleatorios, estudios experimentales y no experimentales, conferencias, informes sobre seminarios y opiniones de expertos (desde 2005 en inglés, población adulta). Base de datos: EBSCOHost	Las guías prácticas y la formación sobre el proceso de muerte de los pacientes son herramientas para facilitar que las enfermeras de nefrología sean capaces de discutir cuestiones relacionadas con la muerte con el paciente, para reconocer necesidades y ofrecer atención según estas.
End-Stage Renal Disease: A New Trajectory of Functional Decline in the Last Year ofLife.	Murtagh, Addington-Hall y Higginson (2011). Reino Unido	Determinar la trayectoria funcional de la ERC en estadio 5 en el último año de vida sin tratamiento dialítico	Estudio de cohorte longitudinal	75 pacientes con enfermedad renal crónica en estadio 5 sin manejo dialítico	La enfermedad se mantiene estable durante el último año, empeorando de manera abrupta en el último mes de vida.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13. Tabla de resultados (continuación). SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA					
ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
End-of-life issues and the patient with renal disease: an evidence-based practice project.	Hopkins, Kott, Pirozzi, Deppoliti, Pond, Randolph, Zajac, Côté-Arsenault (2010). Estados Unidos	Generar discusiones y ofrecer a la enfermeras herramientas para el manejo de cuidado de pacientes al final de la vida	Estudio transversal	67 enfermeras que cuidan de pacientes con enfermedad renal.	La formación sobre cuidados complejos hizo que en un alto porcentaje de las enfermeras se sintieran más cómodas discutiendo problemas del final de la vida con sus pacientes.
Palliative Care In End-Stage Kidney Disease	Fassett, Robertson, Mace, Youl, Challenor y Bull (2011). Australia	Resumir la literatura actual sobre el cuidado paliativo en la ERCA	Artículo de revisión	Estudios, evidencia y guías clínicas core curricula, estandars y herramientas.	Mejorar la educación sobre cuidados paliativos del equipo de nefrología para el manejo de alteraciones emocionales.
Planning for a Good Death: A Neglected but Essential Part Of ESRD Care	Haras (2008). Reino Unido	Ofrecer información sobre los problemas al final de la vida y los CP en pacientes con ERC terminal.	Revisión narrativa		Necesidad de herramientas objetivas para planificar una buena muerte. Equipo nefrológico debe evaluar la efectividad de los cuidados al final de la vida.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13. Tabla de resultados (continuación). SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE SOPORTE RENAL AL FINAL DE LA VIDA					
ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA	MUESTRA	RESULTADOS
Palliative Care in Chronic Kidney disease: the PACKS study--quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis.	Noble, Agus, Brazil, Burns, Goodfellow, Guiney, McCourt, McDowell, Normand, Roderick, Thompson, Maxwell y Yaqoob (2015). Reino Unido	Explorar la calidad de vida, síntomas, conciencia, fragilidad, toma de decisiones, costes e impacto de los cuidadores en personas con ERCA sin tratamiento dialítico.	Estudio prospectivo longitudinal	112 pacientes, 112 cuidadores y entre 15-20 enfermeras especialistas	Entender los diferentes aspectos de la enfermedad para mejorar el proceso de tratamiento y optimizar recursos.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 14. Tabla de resultados

CUIDADOS PALIATIVOS GENERALIZADOS Y COORDINACIÓN CON LOS SERVICIOS DE NEFROLOGÍA			
ARTICULOS	AUTOR, AÑO Y LUGAR	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDIO Y METODOLOGÍA
Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014	Pascual, Alonso, Ballester, Díez, Duarte y García (2007, actualización 2010-2014). España	Consolidar la mejora de la atención que reciben los pacientes en fases avanzadas y terminales, y de sus familiares.	Publicación del Gobierno
Cuidados paliativos en el paciente con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico.	Tejedor y de las Cuevas Bou (2008). España		Guía práctica (Sociedad Española de Nefrología)
Guía de Cuidados Paliativos.	(2014) España	Promoción de una buena calidad de atención de los enfermos terminales, la docencia de los profesionales, la investigación y la ayuda y asesoramiento a la administración para el desarrollo y la implementación de los Cuidados Paliativos	Guía práctica

Fuente: Elaboración propia

4. DISCUSIÓN

Tras la lectura crítica y el análisis de los resultados a partir de la búsqueda bibliográfica se observaron los cuidados en relación al alivio de los síntomas tanto físicos como psicológicos y espirituales (Swidler, 2012).

Los síntomas más comunes al final de la vida de los pacientes con Enfermedad Renal terminal tienen patrones similares a los pacientes con enfermedades avanzadas como el cáncer, en ocasiones incluso los síntomas se tornan más severos (Murtagh et al., 2010). Varios artículos revisados abordan esta temática, encontrándose numerosas similitudes en el tipo y frecuencia de los síntomas. En la ERCA los pacientes experimentan una media de 20 síntomas al final de la vida (Murtagh et al., 2010). Los de mayor prevalencia son: falta de energía, prurito, edema y disnea. Para los que existen recomendaciones de cuidado y tratamiento (Hussain y Russon, 2012; Jassal, Kelman y Watson, 2011). Además se debe realizar un abordaje de las complicaciones secundarias de la enfermedad (Buades y Benito, 2015).

Los Cuidados Paliativos y de Soporte Renal que son brindados al paciente y su familia vienen determinados según sus necesidades, sus preferencias de cuidado y deseo de la forma de morir (Hussain y Russon, 2012). Estas necesidades incluyen la actuación hacia el alivio de las alteraciones psicológicas y espirituales, además de mitigar síntomas físicos como los descritos. Según Davison y Jhangri (2010) los resultados de su estudio realizado a 243 pacientes el 69.1% de los pacientes reportaron al menos una necesidad espiritual y el 91,4% la necesidad de apoyo de los pacientes con enfermedad renal al final de la vida.

Asimismo deben satisfacerse los requerimientos psicológicos del paciente a través del apoyo, la escucha activa, la comprensión y la empatía en el proceso de muerte (Jassal, Kelman y Watson, 2011). Por ello la enfermera es responsable de la correcta identificación de las necesidades ofreciendo una muerte lo más humanizada y digna posible (Da Luz et al., 2013).

En la mayoría de los artículos revisados se menciona la necesidad de coordinación entre ambos servicios de nefrología y cuidados paliativos. Encontramos asimismo similitudes en cuanto a las conclusiones de la formación de las enfermeras de nefrología en el proceso del final de la vida, la cual es escasa e insuficiente; también se concluye la

necesidad de la comprensión de la evolución funcional de la enfermedad para administrar la mejor calidad de cuidados (Murtagh, Addington-Hall y Higginson, 2011). Gran parte de las enfermeras consideran que su formación sobre cuidados al final de la vida fue limitada (Murtagh, Addington-Hall y Higginson, 2011).

Los autores Hopkins et al. (2010) con su estudio exponen que las enfermeras mostraban preocupaciones con respecto al modo de comunicación con el paciente y su familia y el control del dolor al final de la vida. También se pone de manifiesto la necesidad de formación en cuidados paliativos en el final de la vida del equipo sanitario para desarrollar habilidades relacionadas con la transmisión recíproca de necesidades y problemas del enfermo al final de la vida (Haras, 2008).

Por último encontramos en varios artículos la conclusión de la necesidad de investigación sobre la temática propuesta en esta revisión que respalde la práctica de la enfermería, para que la atención este basada en la evidencia (Haras, 2008).

5. CONCLUSIONES

La Enfermedad Renal Crónica se ha convertido en un problema de salud pública. Este aumento ha dirigido la práctica profesional sanitaria a este ámbito a lo largo de la evolución de la enfermedad. El estadio 5 de esta enfermedad es el más grave, lo que conduce a la elección de diferentes tratamientos según diversos criterios.

Se sabe que el tratamiento conservador implica cuidados paliativos en la progresión de la enfermedad y hasta el final de la vida. Estos cuidados deben ofrecerse de manera holística, atendiendo a las necesidades biopsicosociales del paciente y su familia. Se incluyen el manejo de los síntomas (en especial el dolor), la proporción de comodidad y confort y la atención tanto psicológica como espiritual

La colaboración de los Servicios de Nefrología y Unidades de Cuidados Paliativos es necesaria y relevante. El equipo multidisciplinar debe coordinarse para ofrecer la mayor calidad de cuidados a través de un plan de cuidados individualizado.

Cobra importancia la evidente necesidad de formación en Cuidados Paliativos de las enfermeras y también del resto del equipo de Servicios de Nefrología, que en muchas ocasiones reconocen la escasa preparación y educación para el manejo de cuidados complejos como son los paliativos.

Asimismo surge la necesidad de un incremento de la investigación enfermera en este ámbito para llevar a cabo una correcta práctica basada en la evidencia.

5.1. LIMITACIONES

Las limitaciones de este estudio están relacionadas con diferentes aspectos. En primer lugar, las bases de datos utilizadas fueron limitadas, pudiendo existir mayor información sobre la temática de esta revisión narrativa en otras bases de datos. En segundo lugar, el periodo de tiempo de búsqueda (3 meses aproximadamente), que en caso de haber sido mayor quizá los resultados serían más completos; además del límite de búsqueda temporal en el proceso de selección de artículos (7 años), de haber sido más amplio quizá los resultados poseerían mayor riqueza.

Debido a que es un área poco estudiada en el ámbito enfermero, la mayoría de artículos seleccionados de los resultados incluyeron a profesional sanitario además de enfermeras exclusivamente.

Y por último, se ha tenido en cuenta la inexperiencia propia de la autora en cuanto a la elaboración de un Trabajo de Fin de Grado y la metodología correspondiente.

5.2. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Tras el análisis crítico de los artículos seleccionados para esta revisión narrativa parece necesaria la realización de la conceptualización de cuidados con un enfoque enfermero. La práctica de los cuidados debe ser estandarizada y completa, basándose siempre en la evidencia de las investigaciones. De este modo deberían crearse y aplicarse protocolos que tengan en cuenta los Cuidados Paliativos y los Cuidados Renales desde un proceso de atención enfermera.

También es evidente la necesaria formación de enfermeras y enfermeros en Cuidados Paliativos y manejo de cuidados complejos en el final de la vida, en especial en el área de Nefrología. Por ello deberían llevarse a cabo cursos de formación y preparación personal para el trato a pacientes en proceso terminal y los cuidados de soporte de enfermeras expertas en nefrología.

Asimismo se ha de tener en cuenta que la mayoría de artículos encontrados y analizados son internacionales. La mayor parte de ellos son del Reino Unido y de Estados Unidos lo que podría suponer que los datos puedan no ser extrapolables.

6. AGRADECIMIENTOS

A mis amigas Lucía, Adama, Marta, Irene, Alba y Marina por el amor y el ánimo brindado, a mis padres y a mi hermano por el apoyo y cariño incondicional.

A mi tutora la Dra Carmen Sellán Soto por la ayuda y los conocimientos prestados.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alston, H., & Burns, A. (2015). Conservative care of the patient with end-stage renal disease. *Clinical Medicine*, 15(6), 567-570.
- Bargman J.M., Skorecki K (2012). Nefropatía crónica. In Longo D.L., Kasper D.L., Jameson J, Fauci A.S., Hauser S.L., Loscalzo J (Eds), Harrison. Principios de Medicina Interna, 18e. Retrieved febrero 12, 2016 from <http://harrisonmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=865&Sectionid=68949230>.
- Buades, J., & Benito, E. (2015). Estrategia de Cuidados Paliativos - Portada. Cuidadospaliativos.caib.es. Retrieved 12 February 2016, from <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?idsite=3145&cont=43219&lang=es&camp=es>.
- Cohesión, subdirección general de calidad y, & de las CCAA, consejerías de sanidad. (2015). Documento marco sobre enfermedad renal crónica (ERC) dentro de la estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS.
- da Luz, K. R., Schmitt, P. H., Vargas, M. A. D. O., Morera, J. A. C., Bitencourt, J. V. D. O. V., D Fujii, C. C., & Trombetta, A. P. (2014). Cuidados paliativos na doença renal crônica: uma revisão integrativa. *Enfermagem em Foco*, 4(2).
- Davison, S. N., & Jhangri, G. S. (2010). Existential and supportive care needs among patients with chronic kidney disease. *Journal of pain and symptom management*, 40(6), 838-843.
- de Cuidados Paliativos, S. E. (2014). Guía de cuidados paliativos.
- Egocheaga, M. I., Lobos, J. M., Guissasola, F. A., Alcázar, R., Orte, L., Parra, E. G., . . . de Francisco, Ángel Luis Martín. (2007). Documento de consenso sobre la enfermedad renal crónica. *Sociedad Española De Nefrología (SEN).Sociedad Española De Medicina De Familia y Comunitaria (semFYC).Barcelona: SemFYC Ediciones*.
- Fassett, R. G., Robertson, I. K., Mace, R., Youl, L., Challenor, S., & Bull, R. (2011). Palliative care in end-stage kidney disease. *Nephrology*, 16(1), 4-12.

- García Llana, H., Rodríguez Rey, R., Trocoli González, F., Celadilla Díez, O., Rodríguez Gutiérrez, S., Arranz Sánchez, M., ... & Selgas Gutiérrez, R. (2013). Consulta de enfermería interdisciplinar de enfermedad renal crónica avanzada: apuntes para un modelo integral de cuidados. *Enfermería Nefrológica*, 16(2), 133-135.
- García, R., Rollán, M., Machi, M., Brazález, M., Crehuet, I., Trocoli, F., Gómez, A. (2015). Práctica enfermera en pacientes con ERC. Documento de consenso para el Ministerio de Sanidad (pp. 8, 9, 10). Madrid: Sociedad Española de Enfermería Nefrológica.
- Gutiérrez Sánchez, D., Leiva-Santos, J. P., Sánchez-Hernández, R., & Gómez García, R. (2015). Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 228-236.
- Gutiérrez Sánchez, D., Leiva-Santos, J. P., Sánchez-Hernández, R., & Gómez García, R. (2015). Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 228-236.
- Haras, M. S. (2008). Planning for a good death: A neglected but essential part of ESRD care. *Nephrology Nursing Journal*, 35(5), 451.
- Haras, M. S. (2014). Exploring the evidence for end-of-life care in patients with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 41(4), 416.
- Hopkins, D. J., Kott, M. R., Pirozzi, J., Deppoliti, D., Pond, M., Randolph, C., ... & Côté-Arsenault, D. (2011). End-of-life issues and the patient with renal disease: An evidence-based practice project. *Nephrology Nursing Journal*, 38(1), 79.
- Hopkins, D. J., Kott, M. R., Pirozzi, J., Deppoliti, D., Pond, M., Randolph, C., ... & Côté-Arsenault, D. (2011). End-of-life issues and the patient with renal disease: An evidence-based practice project. *Nephrology Nursing Journal*, 38(1), 79.
- Hussain, J. A., & Russon, L. (2012). Supportive and palliative care for people with end-stage renal disease. *British journal of hospital medicine (London, England: 2005)*, 73(11), 640-644.

- Jassal, S. V., Kelman, E. E., & Watson, D. (2011). Non-dialysis care: an important component of care for elderly individuals with advanced stages of chronic kidney disease. *Nephron Clinical Practice*, 119(Suppl. 1), c5-c9.
- Kane, P. M., Vinen, K., & Murtagh, F. E. (2013). Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine*, 0269216313491796.
- López Álvarez, E., Canalejo-Oza, J., & Avellana Zaragoza, J. (2014). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Secpal.com. Retrieved 14 February 2016, from <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ANCIANO>
- Martínez-Castelao, A., Gorostidi, M., Górriz, J. L., Santamaría Olmo, R., Bover, J., & Segura, J. (2015). Reflexiones a propósito de dos documentos de consenso sobre enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madrid)*, 35(2), 127-130.
- Mejía Vazquez, J. (2010). *Guía de la Enfermedad Renal Crónica*. Guadalajara: Unidad de Patología Clínica. Retrieved from <http://sistemascarmengdl.com/upc/pdfs/renalcronica.pdf>
- Murtagh, F. E., Addington-Hall, J. M., & Higginson, I. J. (2011). End-Stage Renal Disease: A New Trajectory of Functional Decline in the Last Year of Life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(2), 304-308.
- Murtagh, F. E., Addington-Hall, J., Edmonds, P., Donohoe, P., Carey, I., Jenkins, K., & Higginson, I. J. (2010). Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. *Journal of pain and symptom management*, 40(3), 342-352.
- Noble, H. R., Agus, A., Brazil, K., Burns, A., Goodfellow, N. A., Guiney, M., ... & Thompson, C. (2015). Palliative Care in chronic Kidney disease: the PACKS study—quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis. *BMC nephrology*, 16(1), 1.
- Noble, H., Kelly, D., & Hudson, P. (2013). Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *Journal of advanced nursing*, 69(8), 1829-1839.

- O'Connor, N. R., & Kumar, P. (2012). Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *Journal of palliative medicine*, 15(2), 228-235
- Otero González, A., Francisco, A. D., Gayoso, P., & García, F. (2010). Prevalencia de la insuficiencia renal crónica en España: Resultados del estudio EPIRCE. *Nefrología (Madrid)*, 30(1), 78-86.
- Pascual López, A., Alonso Babarro, A., Ballester Arnal, R., Díez Cagigal, R., Duarte Rodríguez, M., & García Pérez, C. (2007). Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. *España: Ministerio De Sanidad y Consumo*.
- Pascual López, A., Alonso Babarro, A., Ballester Arnal, R., Díez Cagigal, R., Duarte Rodríguez, M., & García Pérez, C. (2007). Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. España: Ministerio de sanidad y consumo.
- Rebollo Rubio, A., Morales Asensio, J. M., & Pons Raventos, M. (2014). Influencia de la consulta de enfermería de enfermedad renal crónica avanzada en pacientes que inician tratamiento renal sustitutivo. *Enfermería Nefrológica*, 17(4), 243-250.
- Suzman R, Haaga J.G. (2012). Demografía mundial del envejecimiento. In Longo D.L., Kasper D.L., Jameson J, Fauci A.S., Hauser S.L., Loscalzo J (Eds), Harrison. Principios de Medicina Interna, 18e. Retrieved febrero 12, 2016 from <http://harrisonmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=865&Sectionid=68930283>
- Swidler, M. A. (2012). Geriatric renal palliative care. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, gls202.
- Tejedor, A., & De las Cuevas Bou, X. (2008). Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrología*, 28(3), 123-5.
- Vallés, P. (2014). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Secpal.com. Retrieved 14 February 2016, from <http://www.secpal.com/grupo-planos-de-cuidados>
- World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso febrero de 2016]